



3 ASKELTA SUJUVAMPAAN ARKEEN

Opas autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille

Jenna Tervaniemi

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2009
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Pirkanmaan ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TERVANIEMI, JENNA:

3 askelta sujuvampaan arkeen – Opas autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille

Opinnäytetyö 54 s.

Maaliskuu 2009

Autismilla tarkoitetaan laaja-alaista keskushermoston neurobiologista kehityshäiriötä, joka ilmenee käyttäytymisen, kommunikoinnin ja sosiaalisten vuorovaikutustaitojen vaikeuksina. Useista samankaltaisista oireista käytetään yhteisnimitystä autismikirjo. Diagnoosi perustuu muun muassa lapsen kehityshistoriaan sekä hänen nykyisen käyttäytymisensä tarkkailuun. Myös vanhempien havainto lapsen erilaisuudesta on hyvin merkittävää. Tietämättömyys, autismin laaja-alaisuus, muutokset sosiaalisessa elämässä ja autismin vaikutukset perheeseen tuovat usein haasteita autistisen lapsen perheen arkeen. Autistisen lapsen kasvatus on usein raskasta, joten vanhempien tukeminen on erityisen tärkeää.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli antaa tietoa autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten perheille arjen sujuvuuden tukemiseksi. Tehtävänä oli selvittää, mitä autismikirjolla tarkoitetaan, millaisia vaikeuksia koulualoitukseen, sisarussuhteisiin sekä häiriökäyttäytymiseen liittyen perheet joutuvat arjessa kohtaamaan, ja miten vanhempia voidaan näissä asioissa tukea. Saaduista tiedoista koottiin Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosaston potilaiden vanhemmille suunnattu opaskansio. Oppaassa käsiteltiin kolmea teemaa, joita olivat koulunaloitus, sisarusuhteet ja häiriökäyttäytyminen.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tiedonkeruumenetelminä olivat havainnointi, asiantuntijahaastattelut sekä muut tiedonkeruumenetelmät. Havainnointi tapahtui syksyllä 2008 mielenterveyshoitotyön valinnaisten ammattiopintojen ohjatun harjoittelujakson aikana Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosastolla, johon opinnäytetyönä toteutettu opaskansio oli suunnattu. Havaintojen tukena käytettiin asiantuntijahaastatteluita, joissa haastateltavina toimivat kolme osastolla työskentelevää sairaanhoitajaa. Muihin tiedonkeruumenetelmiin lukeutui eri luennoilta ja koulutuksista saadut materiaalit sekä aihetta käsittelevä kirjallisuus.

Autismin tuomat muutokset perheelle ovat hyvin moninaisia, ja tietämättömyys autismista aiheuttaa vanhemmissa usein pelkoa ja ahdistusta. Autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille suunnatuille oppaille on tarvetta. Kehitysehdotuksena on toteuttaa jatkossa samantyyppinen opaskansio eri teemoja käsitellen.

Asiasanat: Autismi, tukeminen, vanhemmat, sisarukset, koulu, poikkeava käyttäytyminen.

ABSTRACT

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu
Pirkanmaa University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

TERVANIEMI, JENNA: Three steps to make everyday life smoother – A guide for parents whose child is diagnosed with Autism spectrum disorders (ASD).

Bachelor's thesis 54 pages
March 2009

Autism is a broad central nervous system's neurobiological development disorder. Person with autism has difficulties with behaviour, communicating and social interactions. Autism spectrum disorders (ASD) is a group of disorders with similar features. The diagnosis of Autism is based on behaviour. The symptoms can usually be observed by 18 months of age. The parents usually notice certain abnormal behavioural changes in their child. The child with autism brings about its challenges for family and the family usually needs support.

In this study I examine how to support parents who have a child with ASD. The used method was qualitative and the forms of the data collection included observation, interviews and other materials such as lectures, educations and literature. Of the information received from the data collection was utilized in compiling a guide for parents whose child is diagnosed with autism spectrum disorders. The guide was made to Child Psychiatry Day Unit at Tampere University Hospital. The guide covers three themes which were starting school, siblings and behavioural disorder.

The parents must place their primary focus on helping the child with ASD. The ignorance of ASD and its effect on the family can frighten and distress. The need for guide books like this is obvious. Thus recommendation for further studies involves providing ASD families with similar guide books with various themes.

Keywords: Autism, support, parents, siblings, school, behavioural disorder.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3 AUTISMIKIRJON DIAGNOOSIN SAANUT LAPSI JA ARJEN HAASTEET	8
3.1 Autismikirjo	9
3.1.1 Autismikirjon diagnoosin saanut lapsi	9
3.1.2 Diagnoosit	10
3.2 Haasteet arjessa	14
3.2.1 Koulun aloitus	15
3.2.2 Sisarussuhteet	16
3.2.3 Häiriökäyttäytyminen	18
3.3 Vanhempien tukeminen	19
4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	21
4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	21
4.2 Tiedonkeruu	22
4.2.1 Havainnointi	22
4.2.2 Haastattelu	23
4.2.3 Muut tiedonkeruumenetelmät	24
4.3 Sisällönanalyysi	25
5 OPASKANSIO	27
6 POHDINTA	29
6.1 Eettisyys	29
6.2 Luotettavuus	30
6.3 Kehittämisehdotuksia	31
LÄHTEET	33
LIITTEET	36

1 JOHDANTO

Autismin kreikankielinen nimi viittaa käyttäytymismuotoon, jossa henkilö on eristäytynyt omaan suljettuun maailmaansa (Ikonen 1990, 2). Todennäköisesti autismia on esiintynyt jo muinaisessa historiassa. Eri tietolähteistä saadut luvut autismin esiintyvyydestä ovat vaihtelevia. Lapsuusiän autismi todetaan keskimäärin noin kolmella lapsella kymmenestä tuhannesta. Jos laskuissa otetaan huomioon kaikki autismitietäjien häiriöt, lukumäärä on noin 4-11/10 000 lasta. Tietämyksen ja diagnosoimisen lisääntymisen vuoksi tämän lukeman oletetaan nousevan entisestään. Ilman tiedossa olevaan syytä, autismi on tutkimusten mukaan yleisempää pojilla kuin tytöillä. (Autism Speaks 2009; Gillberg 2000, 812, 46-49; Sillanpää & Herrgård & Iivanainen & Koivikko & Rantala 2004, 200, 207.)

Kymmeniä vuosia sitten autismin syyn ajateltiin olevan vanhempien lapsiin kohdistama tunnekylläisyys (Delacato 1995, 35; Gillberg 2000, 87). Tutkimustulosten perusteella nykyisin autismia pidetään neurobiologisenä kehityksellisenä oireyhtymänä, jolla ajatellaan olevan myös geneettistä taustaa. (Gillberg 2000, 87; Sillanpää ym. 2004, 200.) Autistisen lapsen vanhemmat tarvitsevat usein ulkopuolisen apua, ja perheen tulee olla keskipiste lapsen kuntoutuksen jokaisessa vaiheessa (Gillberg 2000, 77, 118, 142-143).

On ehkä pelottavaa seurata vierestä lasta, joka järjestelee tuntikausia lelujaan riveihin, läpsii omia kasvojaan tai saa äärimmäisen kiukunpuuskan, jos kirjahyllyssä olevan esineen paikkaa on vaihdettu. Autistisen lapsen kasvattaminen, opettaminen, tukeminen ja hänen kanssaan toimiminen ovat mielenkiintoisimpia haasteista, joita vanhemmat voivat saada (Ikonen 1990, 1). Kärsivällisyys, selkeys ja luovuus, eri tahojen saumaton yhteistyö sekä ennen kaikkea tieto tästä oireyhtymästä, ovat hoidon ja kuntoutuksen tärkeitä lähtökohtia. (Schopp & Kiiskinen 2008).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opaskansio vanhemmille tukemaan arjen sujuvuutta autismitietäjien diagnoosin saaneen lapsen kanssa. Opas toteutettiin yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosaston kanssa. Osaston tarpeesta ja toiveista keskeiset teemat oppaassa olivat koulunaloitus, sisarusuhteet ja häiriökäyttäytyminen.

Kiinnostukseni erityisesti lastenpsykiatria kohtaan sai minut tarttumaan juuri tähän aiheeseen. Autismi oli sanana tuttu aluksi lähinnä vain mielenkiintoisena käsitteenä. Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosaston ilmoittaessa tarpeensa autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille suunnattuun opaskansioon, sain mahdollisuuden syventyä ja perehtyä aiheeseen enemmän. Tämä opinnäytetyöprosessi kartutti tietämystäni ja laajensi osaamistani lastenpsykiatrian lisäksi useilla muilla eri osa-alueilla. Näitä tietoja ja taitoja tulen hyödyntämään työssäni sairaanhoitajana.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

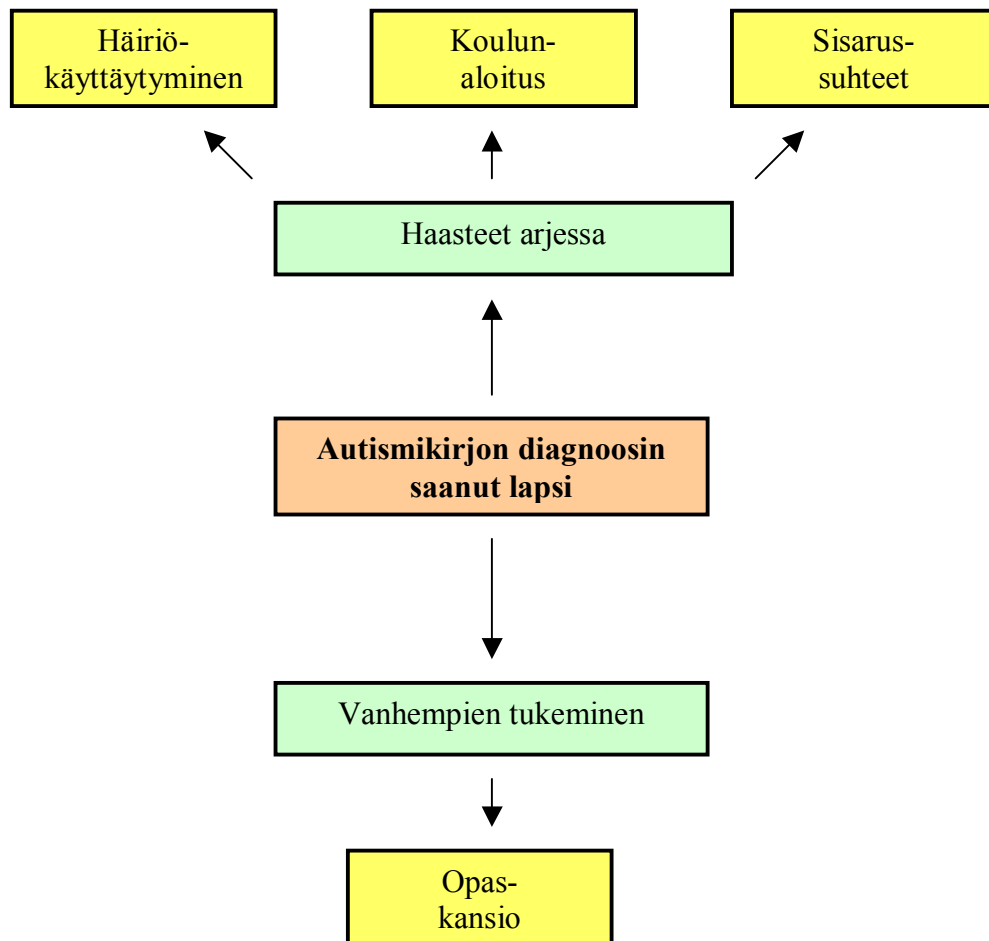
Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten arjen sujuvuutta voidaan tukea autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten perheissä ja koota saaduista tiedoista Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväsaston potilaiden vanhemmille suunnattu opaskansio.

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää:

- 1) Mitä autismikirjolla tarkoitetaan?
- 2) Millaisia haasteita koulunaloitukseen, sisarusuhteisiin ja häiriökäyttäytymiseen liittyen autismikirjon diagnoosin saanut lapsi perheineen joutuu arjessa kohtaamaan?
- 3) Miten autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen vanhempia voidaan näissä asioissa tukea?

Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa tietoa autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten perheille arjen sujuvuuden tukemiseksi. Opaskansion teemoina ovat autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen koulunaloitus, sisarusuhteet ja häiriökäyttäytyminen.

3 AUTISMIKIRJON DIAGNOOSIN SAANUT LAPSI JA ARJEN HAASTEET



KUVIO 1. Opinnäytetyön teorettinen viitekehys

3.1 Autismikirjo

Autismissa on kyse keskushermoston neurobiologisesta kehityshäiriöstä, joka ilmenee muun muassa käyttäytymisen, kommunikoinnin ja sosiaalisten vuorovaikutustaitojen vaikeuksina (Schopp & Kiiskinen 2008). Useista samankaltaisista oireista koostuvista diagnooseista käytetään yhteistä nimitystä autismikirjo (Zander 2004, 3/4).

Autismikirjoon kuuluvia on arviolta noin 1 % väestöstä eri puolilla maailmaa (Autismisäätiö 2008). Sitä esiintyy niin vaikeasti kehitysvammaisilla kuin huippulahjakkaillakin henkilöillä. Poikien keskuudessa autismi on 4 kertaa yleisempää verrattuna tyttöihin. (Autismisäätiö 2008; Ikonen 1998, 54.) Autismikirjoon kuuluvien kokonaismäärä kuitenkin kasvaa tietoisuuden ja käsityksen tarkentuessa (Ikonen 1998, 55- 56).

3.1.1 Autismikirjon diagnoosin saanut lapsi

Autismikirjon diagnoosin saaneille lapsille on olennaista yli- tai aliaistiminen. Kuulossa saattaa ilmetä kohinaa, joka häiritsee. He eivät välttämättä aisti kipua kuten tavalliset lapset, tai he voivat tuntea kipua sellaisestakin, mistä kipua ei pitäisi syntyä. Myös tarkkaavaisuuden vaihtelevuus on yleistä. Joskus pienikin asia voi kiinnittää lapsen huomion erityisen tarkasti. Autismikirjon diagnoosin saanut lapsi ei ymmärrä sosiaalisen käyttäytymisen normeja, ja esimerkiksi häpeän tunne voi olla hänelle täysin vieras. (Autismi- ja Aspergerliitto 2006.)

Toistuvat maneerit eli kaavamaiset toiminnot, erityiset kiinnostuksen kohteet ja sosiaalinen vetäytyminen ovat tyypillisiä piirteitä autismikirjon diagnoosin saaneella lapsella. Lisäksi lapsella saattaa esiintyä pelkoa ympäristön muuttuessa. Joillakin lapsilla puhe on korkeaäänistä, ja heillä voi ilmetä myös näkö- sekä kuulo-ongelmia. (Edelman 1996, 131.) Kuten jokainen terve lapsi, myös jokainen autismikirjon diagnoosin saanut lapsi on erilainen. Näin ollen lapsen oireet ja piirteet vaihtelevat, ja ovat hyvin yksilöllisiä. (Schopp & Kiiskinen 2008.)

Autismin syistä on vuosien saatossa esitetty mitä erikoisimpia teorioita (Delacato 1995, 36- 42; Gillberg 2000, 87- 88). Jotkut psykoanalyttisesti suuntautuneet kirjoittajat ovat jopa väittäneet, että syy autismiin löytyy äidin lasta tyydyttämättömästä imetyksestä (Delacato 1995, 36- 37). Tärkeimmän syyn ajateltiin kuitenkin olevan vanhempien, erityisesti äidin käyttäytyminen lasta kohtaan. Vanhempien uskottiin kohtelevan lasta tunteettomasti tai heidän oletettiin olevan psyykkisesti häiriintyneitä. (Delacato 1995, 36- 37; Gillberg 2000, 87- 88, 91.) Tutkimuksissa ei kuitenkaan näille selitysmalleille ole löytynyt minkäänlaista vahvistusta (Ikonen 1998, 24).

Vaikka yksittäisiä autismitekijöitä ei ole tälläkään hetkellä tiedossa, viimeaikaiset tutkimukset osoittavat vahvasti autismilla olevan biologista taustaa. Perinnöllisten tekijöiden vaikutusta voidaan perustella sillä, että autismia sekä Aspergerin oireyhtymää tavataan samoissa perheissä. Jos perheessä on yksi autistinen lapsi, on toisella lapsella todettu olevan 10 %:n todennäköisyys saada jokin autismikirjon häiriö. (Moilanen, Räsänen, Tamminen, Almqvist, Piha & Kumpulainen 2004, 259.) Tarkkaa syytä siihen, miksi geneettinen taipumus koskee vain osaa perheistä, ei ole tiedossa (Autism Speaks 2009).

3.1.2 Diagnoosit

Autismikirjoon sisältyy diagnoosit *lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä, disintegratiivinen häiriö* sekä *muut tarkemmin määrittelemättömät laaja-alaiset lapsuuden kehityshäiriöt* (Gillberg 2000, 13, 30-31; Schopp & Kiiskinen 2008). *Rettin oireyhtymä* aiheuttaa monivammaisuutta, ja lapsen kahden ensimmäisen vuoden aikana sitä voi olla mahdoton erottaa lapsuusiän autismista (Autismi- ja Aspergerliitto 2008a; Gillberg 2000, 166).

Aikaisemmin autismi yhdistettiin psykoosiin, mutta nykyisin sitä pidetään laaja-alaisena kehityshäiriönä. Maailman terveysjärjestön ylläpitämästä ICD-10- tautiluokituksesta sekä American Psychiatric Associationin DSM-IV- luokituksesta löytyvät autismin diagnostiset kriteerit. Vaikka näistä molemmat ovat käytössä, vastaa Maailman terveysjärjestön ICD-10- tautiluokitus paremmin eri maiden tutkijoiden näkemyksiä autismista. (Ikonen 1998, 61.)

Ei ole olemassa mitään tiettyä lääketieteellistä koetta tai psykologista testiä autismin todentamiseksi. Autismi on hyvin hankala diagnoosi. Käsitys perustuu muun muassa informaatioon lapsen kehityshistoriasta sekä lapsen nykyisen käyttäytymisen tarkkailusta. (Autism Speaks 2008; Gillberg 2000, 109; Ikonen 1998, 82, 85.) Vanhemmat osaavat usein aavistaa lapsensa erilaisuuden jo ennen asian varmistumista (Kojima 1998, 25). Näin ollen vanhempien havainto lapsen erilaisuudesta on hyvin merkittävää. Moniammatillinen erikoistyöryhmä lasten neurologisesta, foniatriksesta ja lastenpsykiatrisesta asiantuntemuksesta on tarpeen diagnoosia tehtäessä, ja se tapahtuu näin ollen lasten- ja nuorisopsykiatrian piirissä. (Gillberg 2000, 109; Ikonen 1998, 82, 85.)

Varhaislapsuuden autismi

Noin 80 % kaikista autismikirjon diagnoosin saaneista lapsista kuuluu varhaislapsuuden autismiin, ja näin ollen se on suurin autismikirjon yksittäinen ryhmä (Gillberg 2000, 13). Varhaislapsuuden autismia kutsutaan myös lapsuusiän autismitiksi. Sen diagnostiset kriteerit on määritelty tiukasti. Laajassa käytössä ICD- 10- tautiluokituksen rinnalla ovat myös DSM- IV:n mukaiset varhaislapsuuden autismin diagnostiset kriteerit. Oireet ovat monimutkaisia kommunikointivaikeuksista kaavamaisiin käyttäytymistapoihin, toistuviin pakkotoimintoihin ja mielihaluihin. Näiden lisäksi voi lapsuusiän autismissa esiintyä myös epätyypillisiä oireita, esimerkiksi syömishäiriöitä, aggressiivista käyttäytymistä ja pelkotiloja. Monimuotoisten oireiden vuoksi yksittäisen lapsen sovittaminen diagnostiseen malliin voi tuottaa suuriakin vaikeuksia. Autismipiirteet muuttuvat lapsen kasvaessa, mutta olennaisinta on kehityspoikkeavuuksien esiintyminen ennen kolmen vuoden ikää. (Gillberg 2000, 14; Moilanen ym. 2004, 290-291.)

Epätyypillinen autismi

Epätyypillisen autismin sekä varhaislapsuuden autismin oireisto ja löydökset muistuttavat hyvin paljon toisiaan. Erot näiden kahden välillä ovat lähinnä alkamisiässä ja diagnostisissa kriteereissä. Epätyypillinen autismi on usein yhteydessä erityisvaikeuteen kielellisissä kyvyissä tai syvään kehitysvammaisuuteen. (Moilanen ym. 2004, 291- 292.)

Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä luokitellaan nykyisin yhdeksi autismin hyvätasoiseksi muodoksi. Merkittävää kielellisen tai älyllisen puolen jälkeenjääneisyyttä ei Aspergerin oireyhtymässä ole havaittavissa. (Moilanen ym. 2004, 262.) Sitä esiintyy älyllisesti normaaleilla ja jopa lahjakkaillakin lapsilla (Ikonen 1998, 229). Aspergerin oireyhtymädiagnoosin saaneille lapsille on tyypillistä intensiivinen kiinnostus jotain tiettyä asiaa tai esinettä kohtaan. Kiinnostuksen kohteet hallitsevat hyvin voimakkaasti lapsen vapaa-aikaa ja puhetta. Keskustelu usein juuttuu johonkin tiettyyn aiheeseen. Ominaista on myös esimerkiksi kielikuvien kirjaimellinen tulkitseminen. (Attwood 2005, 12- 13.) Lapsilla, joilla on todettu Aspergerin oireyhtymä, saattaa esiintyä erilaisia rituaaleja tai toimintoihin juuttumista. (Gillberg 2000, 159; Ikonen 1998, 230- 231.)

Puuttuvat sosiaaliset taidot ovat suurena ongelmana Aspergerin oireyhtymädiagnoosin saaneen lapsen arjessa. Esimerkiksi joutuessaan odottamaan tai ollessaan muiden lasten läheisyydessä Aspergerin oireyhtymän diagnoosin saanut lapsi voi olla riitaisa tai käyttäytyä jopa aggressiivisesti, sillä hän ei välttämättä ymmärrä mitä toinen tuntee tai ajattelee. Kuitenkin aikuisten seurassa ja kotioloissa lapsi voi käyttäytyä päinvastaisesti. Ilmeisimmät Aspergerin oireyhtymään liittyvät piirteet tulevat esille heidän kanssakäymisissään samanikäisten ja nuorempien lasten kanssa. (Attwood 2005, 13; Gillberg 2000, 158)

Disintegratiivinen häiriö

Disintegratiivisessa häiriössä lapsi on kehittynyt normaalisti 2-3 ikävuoteen saakka, jonka jälkeen hänelle kehittyy autismi (Zander 2004, 4/4). Tässä erittäin harvinaisessa häiriössä lapsen kokonaisvaltainen tilan heikkeneminen ja taantuminen tapahtuu muutaman kuukauden sisällä (Zander 2004, 4/4; Autismi- ja Aspergerliitto 2008a). Tämän jälkeen muutaman vuoden kuluttua käyttäytymistä on usein mahdotonta erottaa lapsuusiän autismista (Gillberg 2000, 28). Myös Hellerin taudiksi nimitettyä disintegratiivista häiriötä ennakoivia piirteitä ovat levottomuus, tuskaisuus, ärtyneisyys ja ylivilkkaus. Nämä lapset menettävät puhe- ja kielitaitonsa, eristäytyvät, eivätkä usein enää hallitse rakon ja suolen toimintaa. (Moilanen ym. 2004, 297; Gillberg 2000, 29- 30.)

Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymää on todettu ainoastaan tytöillä ja naisilla. Muun muassa pään kasvun hidastuminen, ilmeily ja maiskuttelu sekä käsien vispaavat liikkeet ovat ensimmäisiä tilalle ominaisia piirteitä, jotka ilmenevät noin vuoden ikään mennessä. Lapsella on aluksi myös autismin oireita, mutta tyypillinen taudinkulku poikkeaa autismin kulusta. Nopeasti etenevä Rettin oireyhtymä johtaa lopulta liikuntakyvyttömyyteen ja täydelliseen avuttomuuden tilaan. Kymmenestä tuhannesta vastasyntyneestä noin yhdellä todetaan Rettin oireyhtymä. Heistä 80 %:lla on havaittu geenimutaatio X-kromosomissa. (Autismi- ja Aspergerliitto 2006; Moilanen ym. 2004, 263; Gillberg 2000, 166- 167.)

Muut tarkemmin määrittelemättömät laaja-alaiset lapsuuden kehityshäiriöt

Muihin tarkemmin määrittelemättömiin laaja-alaisiin lapsuuden kehityshäiriöihin luokitellaan lapsi, joka ei täytä autismin tai Aspergerin diagnostisia kriteerejä, mutta hänellä on vaikeita samankaltaisia oireita (Zander 2004, 4/4). Tähän ryhmään lukeutuu muun muassa ADHD, jota ei usein edes sisällytetä autismikirjoon, vaan pidetään enemmänkin tarkkaavaisuuden- ja keskittymisen häiriönä. Dysfasia on myös yksi tarkemmin määrittelemätön laaja-alainen lapsuuden kehityshäiriö. Sillä tarkoitetaan kielen sekä puheen kehittymisen viivettä. Touretten oireyhtymälle luonteenomaista on esimerkiksi pakonomainen tarve kiroilla ja käyttää sopimatonta kieltä. Touretten oireyhtymä kuuluu myös tarkemmin määrittelemättömien laaja-alaisten lapsuuden kehityshäiriöiden ryhmään. (Schopp & Kiiskinen 2008.)

3.2 Haasteet arjessa

Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen perhe kohtaa arjessaan usein suuria vaikeuksia, ja tilanne saattaa helposti ajautua sekasortoiseksi, jopa kaoottiseksi. (Gillberg 2000, 76; Ikonen 1990, 6). Tietämättömyys, autismin laaja-alaisuus, muutokset sosiaalisessa elämässä ja autismin vaikutukset perheeseen ovat asioita, jotka tuovat usein haasteita autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen perheen arkeen. Vanhemmilla ei välttämättä ole tarpeeksi tietoa autismista, mikä saattaa aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta. (Iivari 2001, 31.) Tiedon merkitys on suuri, sillä se on edellytys muuttuneen elämän uudelleen jäsentämiselle (Kojima 1998, 27).

Käyttäytymispoikkeamat sekä puutteet lapsen ja perheen välisessä ymmärryksessä ovat uuvuttavia. Lapset, joilla on neurokognitiivisia erityisvaikeuksia kärsivät usein myös unihäiriöistä, jotka valvottavat ja näin ollen väsyttävät myös muita perheenjäseniä. Ongelmia yhteiselämässä aiheuttavat myös erimielisyydet ja joustamattomuus. Lapsen autismi täytyy usein huomioida kaikessa, ja arki täytyy suunnitella autistisen lapsen ehdoilla. Lasta ei voi jättää hetkeksikään yksin. Ympäri vuorokautinen vahtiminen sitoo perheen kotiin ja tekee elämän raskaaksi. (Autism Speaks 2009; Iivari 2001, 33; Moilanen ym. 2004, 293.) Tarvittaessa perheen on hyvä pohtia ratkaisukeinoja jonkun ulkopuolisen kanssa (Gillberg 2000, 76).

Kehityshäiriön kohtaamisen autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen perheessä tekee vaikeaksi vanhempia, ja erityisesti äitejä syyllistävät teoriat (Delacato 1995. 35- 37). Vaikka nämä teoriat ovatkin vanhentuneita ja väärää tietoa antavia, vaikuttavat ne edelleen negatiivisesti vanhempien itsetuntoon, ja hankaloittavat näin myös lapsen hoitoa (Gillberg 2000, 91, 151). Vanhempia vaikeuttaa usein myös se, että ulkopuolisen silmissä lapsi saattaa näyttää harvinaisen huonosti kasvatetulta, sillä autismikirjo ei näy päällepäin lapsen ulkomuodossa (Kujanpää 2008; Autismi- ja Aspergerliitto 2006).

3.2.1 Koulunaloitus

Lapsen aloittaessa koulun koko perhe on suuren muutoksen edessä. Elämä tulee aikatauluttaa lapsen koulun mukaiseksi, ja uudet jännittävät kokemukset tulevat osaksi lapsen arkea. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2008.) Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen opetus vaatii useiden eri tahojen panostusta. Vanhempien ja koulun tiivis yhteistyö sekä kaikkien osapuolien samansuuntainen toimiminen lapsen hyväksi on erittäin tärkeää. Autistiselle lapselle opittujen taitojen siirtäminen paikasta toiseen voi olla hyvin hankalaa ja se voi viedä paljon aikaa. Siirtymävaiheissa ympäristöjen sekä olosuhteiden muuttuessa, esimerkiksi juuri koulun aloituksessa, tulee lapselle luoda tunnetasolla pysyvyyttä ja turvallisuutta. (Autismi- ja Aspergerliitto 2006; Autismi- ja Aspergerliitto 2008b, 2; Kerola 2001, 43)

Autismikirjon diagnoosin saaneilla lapsilla on erilainen tapa oppia asioita, ja se tapahtuu heidän kohdallaan usein visuaalisesti eli näön kautta. Lahjakkuus autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten kohdalla voi olla epätasaisesti jakautunutta. Lapsi voi olla erittäin taitava jossain tietyssä asiassa, mikä johtuu hänen erityisestä kiinnostuksestaan aiheeseen. Toiset asiat taas voivat osoittautua hänelle hyvinkin vaikeiksi. Erityiskiinnostuksen kohteen hyödyntäminen opetuksessa voi lapsen kohdalla lisätä hänen koulumotivaatiotaan ja parantaa hänen itsetuntoaan. (Autismi- ja Aspergerliitto 2008b, 4; Kielinen 2008, 2.)

Kaikille lapsille, jotka tarvitsevat erityisopetusta tulee tehdä HOJKS eli henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Vanhemmat ovat mukana tätä laadittaessa. HOJKS sisältää tiedot muun muassa lapsen oppimisvalmiuksista ja tavoitteista. Lisäksi henkilökohtaisesta opetuksen järjestämistä koskevasta suunnitelmasta tulee käydä ilmi mahdollisesti tarvittavat apupalvelut ja perusteet oppilaan arvioimiselle. HOJKS:n avulla seurataan ja arvioidaan lapsen edistymistä sekä opetuksen kehittämisen tarpeita. Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen opetuksessa voidaan käyttää esimerkiksi maahanmuuttajille suunnattua oppimismateriaalia. (Autismi- ja Aspergerliitto 2006; Autismi- ja Aspergerliitto 2008b, 4- 5; Jahnukainen 2002, 62- 63.)

Yhtä oikeaa vastausta ei ole siihen, tuleeko autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen opetus järjestää erityisluokassa vai yleisopetuksessa. Siihen vaikuttavat monet eri tekijät, ja lopulta päätös tehdään aina yksilöllisesti. Lapselle on usein apua henkilökohtaisesta avustajasta (Jahnukainen 2002, 317- 318). Avustajan tarpeesta on kuitenkin päätettävä aina lapsikohtaisesti (Kielinen 2008, 3).

Autismikirjon diagnoosin saanut lapsi tarvitsee ennen kaikkea strukturoitua, eli selkeäksi suunniteltua opetusta (Ikonen 1998, 157; Kerola ym. 2000, 135- 136; Edelman 1996, 131). Opetettava asia on pilkottava pieniin osiin (Kerola 2001, 68). Autismikirjon diagnoosin saaneilla lapsille on koulussa usein oma strukturoitu päivä- ja viikkojärjestys, mutta perusopetus on sama kuin muillakin oppilailla (Autismi- ja Aspergerliitto 2006). Konkreettinen lähestymistapa opetuksessa on tarpeen, sillä autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen on usein vaikea hahmottaa abstrakteja asioita (Kielinen 2008, 2). Tärkeää on myös suunnitella opetusmenetelmä ja opetuksen sisältö, opetustila sekä –aika etukäteen. Arviointi tapahtuu aina lapsikohtaisesti (Kerola ym. 2000, 136- 137). Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen kohdalla on erityisen tärkeää, että opettaminen aloitetaan vähäisestä ja helpoimmin oppimisen iloa antavasta asiasta (Kerola 2001, 68).

3.2.2 Sisarussuhteet

Sisarussuhde poikkeaa koulussa tai pihapiirissä sidotuista kaverisuhteista. Se on läheisempi, tutumpi ja pisimpään kestävä ihmissuhde. Sisarusten välisessä vuorovaikutussuhteessa harjoitellaan toimimista muiden omaikäisten kanssa, ja se mahdollistaa tärkeiden elämisen taitojen oppimisen. Esimerkiksi toisen huomioon ottaminen, jakaminen, anteeksi antaminen ja saaminen sekä lohduttaminen ovat merkittäviä ominaisuuksia, joiden harjoitteluun sisarussuhteissa tarjoutuu mahdollisuus. (Kujanpää 2008; Lillqvist & Pilhjerta 2003, 28; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2008.)

Vaikeaksi autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten sisarukset kokevat sen, ettei ole mitään yksinkertaista ilmausta millä selittäisi muille tovereille miksi sisko tai veli on erilainen (Gillberg 2000, 143; Kujanpää 2008). He saattavat tuntea sisaruksensa häpeälliseksi eivätkä uskalla kutsua muita ystäviä kotiin, koska haluavat välttää tovereita näkemästä oudosti käyttäytyvää siskoaan tai veljeään (Kerola ym. 2000, 67).

Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisarukset saattavat usein joutua erilaisen siskonsa tai veljensä varjoon (Gillberg 2000, 143). Myös vanhemmista saattaa tuntua, ettei aikaa riitä perheen muille lapsille. Vanhemmat eivät välttämättä pysty toimimaan tarpeeksi perheen terveiden lasten kanssa, mikä voi aiheuttaa syyllisyyden tunnetta. (Autismi- ja Aspergerliitto 2006: Kojima 1998, 45). Erityinen sisarus vaatii enemmän huomiota, mikä usein määrittää koko perheen elämää. Vanhempien tulee suoda jakamatonta aikaa myös perheen muille lapsille. (Kujanpää 2008)

Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisarus saattaa pohtia syyllistä veljensä tai siskonsa erilaisuuteen. Hän saattaa myös ajatella autismin olevan tarttuvaa. Tieto autismista on erityisen tärkeää. Autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhempien on hyvä kertoa perheen muille lapsille autismista, ja selvittää millaisia asioita saattaa tulla eteen, kun sisko tai veli on autistinen (Autismi- ja Aspergerliitto 2006). Tiedon jäädessä epämääräiseksi tai puutteelliseksi myös sopeutuminen erilaisuuteen on vaikeaa. (Kujanpää 2008) Mitä enemmän autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisaruksilla on tietoa, sitä myönteisemmin he suhtautuvat erilaiseen sisarukseen. Miten, missä ja milloin asiasta on hyvä kertoa, riippuu sisarusten iästä. Siirtymävaiheet, jotka vaikuttavat koko perheen elämään, ovat hyviä ajankohtia puhua autismista (Kerola ym. 2000, 67- 68).

Sillä, että sisaruksena on autismikirjon diagnoosin saanut lapsi, on sekä negatiivisia että positiivisia vaikutuksia lapsen kehitykselle. Sisarukset oppivat hyväksymään ja ymmärtämään erilaisuutta sekä arvostamaan asioita, joita he muuten ehkä pitäisivät itsestäänselvyytenä. Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisarus oppii jo varhain käsittelemään suuria tunteita. (Kujanpää 2008; Autismi- ja Aspergerliitto 2006)

Fyysiset stressioireet, itsetunto-ongelmat, käyttäytymishäiriöt ja omatoimisuuden hitaampi kehittyminen voivat olla varjopuolia autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisaruudessa. Terve sisarus huomaa, että sisko tai veli saa osaamattomuudellaan enemmän palvelua sekä huomiota osakseen, ja näin ollen saattaa itekin tällaiseen heittäytyä. Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisarus, varsinkin nuorempi, voi kokea hämmennystä ja jopa syyllisyyttä kehittyessään taidoiltaan siskonsa tai veljensä ohi. Lapsi saattaa myös joutua kiusatuksi autistisen sisaruksensa vuoksi. (Kujanpää 2008.)

Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen sisarus joutuu elämässään suurien haasteiden eteen. Joustamattomuus, kommunikoinnin hankaluus ja käyttäytymisen puutteellisuus vaativat paljon autistisen sisarukselta. (Kujanpää 2008.) Hän joutuu myös omalta osaltaan kasvattamaan ja opettamaan sisarustaan (Autismi- ja Aspergerliitto 2006; Kujanpää 2008). Hyvin usein sisarukset auttavatkin mielellään siskoaan tai veljeään esimerkiksi leikeissä, pukeutumisessa ja ruokailemisessa (Kerola ym. 2000, 67).

3.2.3 Häiriökäyttäytyminen

Kaikki lapset välillä kiukuttelevat, metelöivät, särkevät tavaroita, lyövät ja käyttäytyvät tottelemattomasti. Joskus voi olla hankala määritellä mikä on normaalia rajojen kokeilua ja koska käyttäytyminen on niin haasteellista, että on kyseessä häiriö tai oireyhtymä. Asia on hyvä ottaa puheeksi esimerkiksi kouluterveydenhoitajan kanssa. Lapsen oppimiseen keskittymisen ja ystävyysuhteiden solmimisen vaikeutuessa häiriökäytöksen vuoksi, samoin kuin muiden satuttaminen, ovat merkkejä ammattilaisen arvioinnin ja avun tarpeesta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2008.)

Kodin ulkopuolella häiriökäyttäytymistä on vaikeampi hallita. Lapsen käytös saattaa nolostuttaa, sillä se usein kiinnittää ulkopuolistenkin ihmisten huomion. Lapsi saattaa vaistota, että vanhempi on kodin ulkopuolella heikommassa asemassa. Käyttäytyminen vaikuttaa silloin entistä pahemmalta. (Sandberg ym. 2002, 90- 94.)

Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen häiriökäyttäytymisen hallinnassa tärkeää on pyrkiä ehkäisemään se ennalta. Lapselle voi esimerkiksi kertoa, mitä tilanteessa tulee tapahtumaan, minkälaisia asioita vanhemmat häneltä odottavat, ja mitä tapahtuu, kun lapsi käyttäytyy vanhempien toivomalla tavalla. Häiriökäyttäytymistä ylläpitää usein muiden huomio. Toisinaan olisikin hyvä jättää huono käytös kokonaan huomioimatta, mutta vakavampaan häiriökäyttäytymiseen tulee kuitenkin puuttua välittömästi. Vanhempien rauhallisuus on tärkeää, vaikka joskus se saattaa osoittautua hankalaksi. (Sandberg ym. 2002, 90- 94.)

Keskeistä autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen häiriökäyttäytymisen kohdalla on miettiä sekä analysoida tilannekohtaisia syitä ja seurauksia. On pohdittava milloin ja missä tilanteessa häiriökäyttäytyminen sai alkunsa ja kuinka kauan se on kestänyt. Nämä asiat on hyvä esimerkiksi kirjata muistiin, ja myöhemmin suunnitella yhdessä lapsen kanssa toimintatapa ja se, mitä konkreettisesti tehdään. Tämän jälkeen seurataan muuttuuko käyttäytyminen. Autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen palkitseminen ja positiivisen palautteen antaminen on erityisen tärkeää hänen toimiessaan oikein (Kerola ym. 2000, 90- 92.) Häiriökäyttäytymistä ei useinkaan esiinny lapsen aktiivisesti tehdessä jotain myönteistä. Tästä syystä onkin tärkeää pystyä ennakoimaan lapsen tarpeita. (Sandberg ym. 2002, 90.) Uusien taitojen oppiminen, päivän jäsentäminen ja jonkin miellyttävän tekemisen löytäminen vaikuttavat usein käyttäytymiseen myönteisellä tavalla (Ikonen 1998, 99).

3.3 Vanhempien tukeminen

Autistisen lapsen kasvatusta on usein hyvinkin raskasta, ja siksi vanhempien tukeminen tässä tehtävässä on erityisen tärkeää. Aikaisemmin ajateltiin lapsen autismin johtuvan vanhempien, lähinnä äidin kylmätunteisesta käyttäytymisestä lasta kohtaan. Tämä käsitys on kuitenkin osoittautunut täysin virheelliseksi tiedoksi. (Delacato 1995, 35-37.) ”Jokaisella vanhemmalla, jonka lapsella todetaan autismi, on itsestään selvä oikeus saada osakseen kunnioitusta kaikissa kontakteissa hoitojärjestelmän ns. asiantuntijoihin tämän perustotuuden nojalla” (Gillberg 2000, 72).

Ei tule kuitenkaan olettaa, että ulkopuolista apua tarvitsisi jokainen perhe, jonka lapselle on diagnosoitu autismikirjon häiriö. Apua tarvitaan useimmiten käytännön ongelmien ratkaisemisessa. (Gillberg 2000, 72-73, 77.) Vanhempien tulisi kiireiden keskellä pyrkiä pitämään huolta yhteisestä ajasta ja mahdollisuudesta puhua aikuisten välisistä asioista. Toisinaan mielekäs toiminta ilman lasta, esimerkiksi harrastuksen parissa, voi olla jaksamisen kannalta olennaista. (Kojima 1998, 43- 44.) Vanhempien omasta hyvinvoinnista huolehtiminen on erityisen tärkeää, vaikka se voikin joskus olla haastavaa ja vaatia kekseliäisyyttä (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2008).

Osa vanhemmista saattaa olla helpottuneita lapsen saadessa autismikirjon diagnoosin. He voivat ajatella, että vihdoinkin lapsen käyttäytymiseen löytyi selitys. Toisaalta diagnoosi voi tuoda mukanaan surua ja vaatia työstämistä. Vaikka vanhemmat usein ovat huomanneet jo paljon aiemmin lapsessa jotain olevan vialla, he ovat saattaneet toivoa sen olevan jotain pientä. Diagnoosin varmistuttua vanhemmat saattavat kokea menettäneensä asiantuntijuutensa oman lapsensa asioissa. Tässä vaiheessa perheen ulkopuolelta saatu tuki voi olla erittäin merkittävää. Diagnoosin saaminen tarkoittaa usein hyvästien jättämistä lapsen normaalille lapsuudelle ja kasvulle. (Autismi- ja Aspergerliitto 2006; Kojima 1998, 28.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena on aineiston, ilmiön tai tapahtuman ei-numeraalinen kuvaus (Eskola & Suoranta 2003, 13; Vilkka 2007a, 97-100). Pelkistetyimmillään laadullinen aineisto on ilmiösultaan tekstiä. Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä on ihminen ja hänen elämänpiirinsä. (Eskola & Suoranta 2003, 15.)

Aineistonkeruumenetelmänä laadullisessa tutkimusmenetelmässä voidaan käyttää esimerkiksi havainnointia ja haastattelua. Henkilökohtaiset päiväkirjat, kirjeet, elokuvat ja elämäkerrat sekä näiden materiaalien yhtäaikainen käyttö soveltuvat myös kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän aineistoksi. (Eskola & Suoranta 2003, 15; Kylmä & Juvakka 2007, 16.) Tilastollisesti yleistettävää tietoa kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä ei saada, vaan tarkoituksena on käsitteellistää ja ymmärtää tutkittavaa ilmiötä (Kylmä & Juvakka 2007, 17).

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä osallistujia on yleensä vähän, jopa vain yksi ihminen, koska tarkoituksena on saada monipuolista ja syvällistä tietoa tutkittavasta kohteesta. Osallistujamäärää tutkimukseen ei välttämättä pystytä päättämään tarkasti etukäteen. Tutkimukseen osallistujien määrä on arvioitava aina tapauskohtaisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 27.)

4.2 Tiedonkeruu

4.2.1 Havainnointi

Havainnointi soveltuu käytettäväksi sekä kvalitatiivisessa että kvantitatiivisessa tutkimusmenetelmässä. Havainnoinnin luonne määrittää erot näiden kahden välillä. Kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä havainnointi sopii tapauksiin, joissa ihmisen toimintaa ja suhdetta muihin ihmisiin halutaan tutkia ja selventää. Soveltuva lähestymistapa havainnointi on myös tilanteissa, joissa aineistonkeruu muutoin olisi vaikeaa, esimerkiksi pienten lasten kohdalla. (Kylmä & Juvakka 2007, 95-98; Vilkka 2007a, 37-40.)

Havainnointi ei ole ainoastaan asioiden tai ilmiöiden näkemistä, vaan tietoista tarkkailua, jota käytetään havaintojen keräämiseen tutkimuksessa (Vilka 2007a, 37). Havainnoinnissa asiat nähdään ikään kuin oikeissa yhteyksissään (Tuomi & Sarajärvi 2002, 83). Havainnointitavat luokitellaan sen mukaan missä suhteessa tutkija toimii tutkimuskohteeseensa, mutta rajat eri havainnointitapojen välillä ovat melko epäselvät (Vilka 2007a, 42).

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosaston kanssa. Samalla osastolla suoritin mielenterveyshoitotyön valinnaisten ammattiopintojen ohjatun harjoittelun lokakuussa 2008. Koko harjoittelujakson ajan pidin tutkijapäiväkirjaa havainnoistani. Varsinaista havainnointilomaketta en tässä menetelmässä käyttänyt. Tutkijapäiväkirjan kirjoittamisessa havaintojen tekemisen lisäksi voi kirjata ylös omia ajatuksia, ideoita ja tunteita, sekä myöhempää selvitystä tarvitsevia asioita (Kylmä & Juvakka 2007, 98). Havainnoinnin tarkoituksena oli kerätä tietoa osaston lasten ja hoitajien toiminnasta. Havainnointi pohjautui opinnäytetyönä toteutettavan opaskansion teemoihin, joita olivat autismitilanteiden diagnoosin saaneen lapsen koulunaloitus, sisarusuhteet ja häiriökäyttäytyminen. Tutkijapäiväkirjan merkintöjä hyödynsin opaskansiota tehdessäni.

4.2.2 Haastattelu

Samoin kuin havainnointi, myös haastattelu soveltuu sekä laadulliseen että määrälliseen tutkimusmenetelmään. Tavoitteena haastattelulla on saada monipuolista ja syvällisempää tietoa tutkittavasta asiasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 77-79.) Haastattelun etu tiedonkeruumenetelmänä on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus tarvittaessa keskustella haastateltavan kanssa, oikaista väärinkäsityksiä tai esimerkiksi esittää kysymys uudestaan. (Hirsijärvi ym. 2007, 199; Tuomi & Sarajärvi 2003, 75.) Haastattelussa vastaajiksi suunnitellut henkilöt saadaan usein tutkimukseen mukaan ja heidät on helppo tavoittaa myöhemminkin, mikäli aineistoa on tarpeen täydentää (Hirsijärvi ym. 2007, 201). Haastattelun ja havainnoinnin yhteiskäyttöä kutsutaan triangulaatioksi, ja sillä saa aineistosta monipuolisempaa (Kylmä & Juvakka 2007, 98).

Haastatteluun liittyy myös ongelmallisia piirteitä. Se on usein aikaa vievä tiedonkeruumenetelmä muun muassa siitä syystä, että haastattelijan tulee etukäteen valmistautua huolella rooliinsa ja tehtäväänsä. Aina ei myöskään ole mahdollista saada haastateltavalta täysin todenperäisiä vastauksia. Taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia saattaa heikentää haastattelun luotettavuutta. (Hirsijärvi ym. 2007, 201; Tuomi & Sarajärvi 2003, 75- 76.) Haastattelu voidaan jaotella osallistujien määrän, strukturoinnin asteen sekä toteutustavan mukaan (Kylmä & Juvakka 2007, 77).

Havainnointi on usein mukana ohjaamassa haastattelun muotoa ja havaintoja voi hyödyntää haastattelutilanteessa (Kylmä & Juvakka 2007, 94). Tässä opinnäytetyössä yhtenä tiedonkeruumenetelmänä käytin asiantuntijahaastatteluita. Haastateltavina toimi kolme Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päivöosaston sairaanhoitajaa. Haastattelut tapahtuivat vapaamuotoisesti. Haastatteleamalla täydensin valinnaisten ammattiopintojen ohjatun harjoittelun aikana tekemistäni havainnoista saamiini tietoja, ja näin ollen asiantuntijahaastatteluiden tarkoituksena oli tukea havaintoja.

Haastattelulajina oli teema- eli puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa tutkijalla on mahdollisuus esittää tarkentavia lisäkysymyksiä (Hirsijärvi ym. 2007, 203; Tuomi & Sarajärvi 2003, 77.) Kysymyksillä ei ollut tiettyä muotoa tai järjestystä, mutta laadin ne etukäteen harjoittelujakson aikana pitämäni tutkijapäiväkirjaan merkittyihin havaintoihin liittyen.

Haastattelut etenivät kaiken kaikkiaan hyvin vapaasti. Sairaanhoitajat kertoivat omia kokemuksiaan ja käytäntöjään autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten hoidosta. Vaikka jokainen haastatteleman sairaanhoitaja työskentelee samalla osastolla, heidän henkilökohtaiset kokemuksensa olivat kuitenkin erilaisia. Myös sairaanhoitajien näkemykset autismikirjon diagnoosin saaneen lapsen hoidosta, ja siinä käyttämänsä toimintatavat erosivat jossain määrin toisistaan. Näin sain työhöni tältä osin monipuolista näkökulmaa.

4.2.3 Muut tiedonkeruumenetelmät

Keväällä 2008 osallistuin lasten neuropsykiatrasta ensitietoa käsitteleville luennoille. Ensitetoluennot oli tarkoitettu Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenpsykiatrian klinikassa sillä hetkellä hoidossa olevien, autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten perheille ja läheisille. Heidän lisäksi Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenpsykiatrian klinikan uudet, asiasta kiinnostuneet työntekijät, opiskelijat ja yhteistyökumppanit olivat esityksiin tervetulleita. Nämä luennot toimivat yhtenä lähteenä opinnäytetyössäni ja opaskansiossa.

Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenpsykiatrian päiväosastolla järjestetään ajoittain vanhemmille suunnattu perhekoulu, johon autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten vanhempien on mahdollisuus osallistua. Perhekoulussa vanhemmat saavat yleistä tietoa autismikirjosta ja erilaisista keinoista parantaa arjen sujuvuutta lapsen kanssa. Syksyn 2008 aikana pääsin osallistumaan näihin perhekoulutapaamisiin, joista sain lisää materiaalia opinnäytetyönä toteutettavaan opaskansioon.

Syksyn 2008 valinnaisten ammattiopintojen ohjatun harjoittelujakson aikana osallistuin osaston henkilökunnalle suunnattuihin eri koulutuksiin ja luentoihin. Näistä saamiani tietoja ja materiaaleja olen hyödyntänyt myös tässä opinnäytetyössä. Erilaisten tiedonkeruumenetelmien lisäksi olen perehtynyt paljon aiheetta koskeviin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen, joita myös olen hyödyntänyt opaskansiota tehdessäni.

4.3 Sisällönanalyysi

Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, millaisia vastauksia hän ongelmaansa saa. Sisällönanalyysi on metodi, jossa tarkoituksena on etsiä merkityssuhteita ja – kokonaisuuksia. Se ei ole ainoastaan laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmä, mutta sitä voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. (Hirsijärvi ym. 2007, 216; Tuomi & Sarajärvi 2002, 93; Vilkka 2007b, 140.) Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti tai teorialähtöisesti. Ero näiden kahden välillä on se, että aineistolähtöisessä tavoitteena on löytää aineistosta niin sanottu toiminnan logiikka tai jonkinlainen tyypillinen kertomus. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteet luodaan aineistosta. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteet ovat jo valmiiksi yleisesti tiedettyjä, ja tavoitteena on uudistaa teoreettista mallia tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110, 116; Vilkka 2007b, 140- 141.)

Analyysin etenemistä kuvaavan rungon ensimmäisessä vaiheessa tutkijan tulee tehdä vahva päätös siitä, mikä kyseisessä aineistossa kiinnostaa. Aineistosta löytyy lähes aina useita kiinnostavia asioita, joita ei etukäteen osannut edes ajatella. Kaikkia asioita ei kuitenkaan voi tutkia yhdessä tutkimuksessa, joten on valittava tietty, rajattu ilmiö, josta on kerrottava niin paljon kuin mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 94.) Opaskansiota toteuttaessani kohtasin tämän pulman itsekini. Aineistossa oli runsaasti kiinnostavaa tietoa autismikirjoon liittyvistä asioista, mutta analyysiä ohjasivat opaskansioon Lastenpsykiatrian päivöosaston tarpeesta ja pyynnöstä asetetut kolme teemaa eli koulunaloitus, sisarussuhteet ja häiriökäyttäytyminen.

Opinnäytetyönä toteuttamaani opaskansiota tehdessäni käytin aineistoa eritellessäni aineistolähtöistä sisällönanalyysia, mutta teemat olivat kuitenkin valmiiksi määritelty. Analyysin aloitin keräämällä yhteen kaikki eri tiedonkeruumenetelmillä saamani aineistot. Aineiston yhteen keräämisen jälkeen aloitin aineiston pelkistämisen. Redusoinnissa eli pelkistämisessä aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois ja etsitään tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. (Hirsijärvi ym. 2007, 217; Tuomi & Sarajärvi 2002, 111- 112; Vilkka 2007b, 140). Teema-alueiden mukaisesti alleviivasin aineistosta näitä ilmaisuja siten, että jokaista teemaa vastasi oma värinsä. Tämän jälkeen kirjoitin nämä ilmaukset puhtaaksi erilliselle paperille.

Redusointia seuraa tutkimusaineiston klusterointi, jota voidaan kutsua myös aineiston ryhmittelyksi. Ryhmittelyssä käydään tarkasti läpi aineistosta erotellut alkuperäisilmaukset. Samankaltaisuuksia kuvaavat käsitteet ryhmitellään, ja jokainen ryhmä nimetään sen sisältöä parhaiten kuvaavalla käsitteellä. Pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään näin alaluokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 112; Vilka 2007b, 140.) Aineiston ryhmittelyssä pidin opaskansion kolme eri teemaa erillään toisistaan, eli klusteroinnin toteutin erikseen jokaisen teeman kohdalla. Opaskansioon olen muuttanut näiden alaluokkien sanamuotoja, ja näin ollen jokaista ryhmää kuvaava alaluokka muodosti opaskansioon teemaansa vastaavan alaotsikon. Tuomi ja Sarajärvi (2002, 113) käyttävät alaluokkien ryhmittelystä nimitystä pääluokka. Opaskansiossa pääluokkia ovat siinä käsiteltävät kolme teemaa, eli koulunaloitus, häiriökäyttäytyminen ja sisarusuhteet. Pääluokat tässä opaskansiossa olivat siis jo ennalta määriteltäviä.

5 OPASKANSIO

Hyvän ohjeen tai oppaan kirjoittamisen ensimmäinen lähtökohta on miettiä, kenelle sitä on ensisijaisesti kirjoittamassa. Jo ensi vilkaisusta lukijan tulee ymmärtää tekstin olevan tarkoitettu juuri hänelle. Hyvä kirjoitus puhuttelee lukijaansa, ja kirjoittajan olisikin hyvä tuntee kohderyhmäänsä. (Kotilainen 1998, 21; Torkkola ym. 2002, 36.) Tämä opinnäytetyönä toteutettu opaskansio on suunnattu Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosaston lasten vanhemmille. Autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten kohdalla selkeys on tärkeää, joten pyrin tekemään myös tästä opaskansiosta mahdollisimman selkeän sekä helppolukuisen. Oppaassa olen pyrkinyt esittämään asiat kannustavasti käyttäen myönteistä lähestymistapaa.

Kirjoituksen keskeisimmän asian tulee ilmetä jo heti otsikosta. Sen on oltava selkeä ja koostuttava yksinkertaisista sanoista. Otsikolla on tarkoitus houkutella lukija kirjoituksen pariin. (Parker 1998, 33; Torkkola ym. 2003, 39.) Pyrin antamaan opaskansiolle mahdollisimman mielenkiintoisen ja houkuttelevan nimen. Oppaan nimi, *3 askelta sujuvampaan arkeen*, kuvaa samalla myös opaskansion sisältöä. Väliotsikot jakavat tekstin sopiviin osioihin, jonka lisäksi ne saattavat olla ratkaisevassa asemassa sen suhteen, luetaanko kirjoitus loppuun (Kotilainen 1998, 71, 91; Torkkola ym. 2003, 39). Otsikko tulee erottaa selkeästi varsinaisesta tekstistä. Otsikkoa voi korostaa esimerkiksi vakiotekstistä poikkeavalla kirjasintyypillä. (Kotilainen 1989, 71; Parker 1998, 33; Torkkola ym. 2002, 39.) Tässä oppaassa otsikot olen korostanut suuremmalla kirjasinkoolla ja eri kirjasintyypillä kuin mitä ne ovat vakiotekstissä.

Kuvat lisäävät oppaan luettavuutta ja ymmärrettävyyttä. On kuitenkin parempi jättää opas kokonaan kuvittamatta, kuin käyttää mitä tahansa satunnaisia kuvia. (Torkkola ym. 2003, 40.) Opaskansiossa olen käyttänyt samoja kuvia kuin Lastenpsykiatrian päiväosasto käyttää esimerkiksi lasten visuaalisissa päivä- ja viikko-ohjelmissa.

Sisällysluettelosta saa näyttävämmän käyttämällä symbolia jokaisen yksittäisen luettelokohdan edessä (Parker 1998, 45). Näin olen tehnyt myös opaskansiossa. Myös värien käytöllä on erittäin suuri merkitys julkaisun ulkoasuun. Yhtenäisyyttä sivujen välillä voi lisätä värillisellä taustalla. (Parker 1998, 157, 326.) Hyvä ulkoasu palvelee samalla myös oppaan sisältöä. (Torkkola ym. 2002, 40, 53.)

Opaskansiossa olen erotellut eri teemat toisistaan värikoodeilla. Jokaisella teemalla on oma värinsä, jonka erottaa helposti opaskansion sivujen reunasta. Vanhempien ei tarvitse selata läpi koko kansiota mikäli heidän tiedontarpeensa koskee ainoastaan jotain tiettyä teemaa. Värikoodin mukaisesti he voivat helposti löytää ansiosta itseään läheisimmin koskettavan teeman, ja halutessaan keskittyä ainoastaan siihen. Muutoin opaskansion taustaväri on sama kaikilla sivulla.

Opas on suositeltavaa kirjoittaa siten, että tärkeimmät asiat mainitaan ensin. Tällöin sellaisetkin lukijat, jotka mahdollisesti lukevat vain alun, saavat tietoonsa oppaan olennaisimman viestin. Tällainen järjestely herättää lukijan kiinnostuksen ja kertoo kirjoittajan arvostavan lukijaa. (Torkkola ym. 2002, 39.) Opaskansion alkuun olen kirjoittanut vanhemmille henkilökohtaisen kirjeen, jonka tarkoituksena on saada vanhemmat tuntemaan itsensä arvostetuiksi ja tärkeiksi. Kirje selventää oppaan olevan tarkoitettu juuri heille. Samalla kirje toimii myös opaskansion johdantona.

Hyvän tekstin kirjoittamisen vahvuutena on tieto. Tutusta aiheesta kirjoittaminen on asiantuntevampaa, eikä väärinymmärryksiinkään tule sorruttua. (Kotilainen 1998, 49.) Opaskansion toteuttamisessa käytin runsaasti eri lähteitä ja materiaaleja. Jo kirjallisuuskatsaus opinnäytetyöprosessin alussa tutustutti aiheeseen. Autismikirjo sekä autismikirjon diagnoosin saaneiden lasten hoito ja kuntoutus tulivat tutuksi syventävien opintojen harjoittelujakson aikana. Opinnäytetyönä toteutettu opaskansio löytyy liitteenä tämän kirjallisen raportin lopusta (liite 2).

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys

Tutkimuksen tekeminen ja tutkimusetiikka kietoutuvat yhteen monella eri tavalla. Tutkijan etiikka joutuu koetukselle lukemattomia kertoja tutkimusprosessin aikana, sillä tutkimukseen sisältyy useita eri päätöksiä. Tutkimuksessa tehtävistä ratkaisuista ja valinnoista jokainen tutkija kantaa itse vastuun. Tutkimuksenteossa on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä on myös hyvän tutkimuksen edellytys. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa sitä, että tutkijan käyttämät tiedonhankintamenetelmät ja tutkimusmenetelmät ovat eettisesti kestäviä. Suhteessa kollegoihin, tutkimuskohteeseen, rahoittajiin, toimeksiantajiin ja suureen yleisöön tutkijan tulee noudattaa yleisesti sovittuja sääntöjä. (Eskola & Suoranta 2003, 52; Hirsijärvi ym. 2007, 23; Kuula 2006, 21; Vilka 2007b, 30.)

Tutkimuksen eettisistä ongelmista on Eskolan ja Suorannan (2003, 52) mukaan esitetty erilaisia luetteloita. Luetteloiden yhtenä osana mainitaan usein tutkimuslupaan liittyvät kysymykset. Tähän opinnäytetyöhön liittyvistä asioista tehtiin kirjallinen sopimus työelämätahon kanssa ennen yhteistyön aloittamista. Sopimuksessa sovittiin muun muassa opinnäytetyön tavoitteista, aikatauluista ja tulosten hyödyntämisestä. Sopimuksen allekirjoittivat itseni lisäksi opinnäytetyön ohjaava opettaja, Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian vastuualueen ylihoitaja sekä Lastenpsykiatrian päiväosaston osastonhoitaja. Lupa opinnäytetyöhön myönnettiin huhtikuussa 2008.

Tutkijan tulee informoida tutkittavia tutkimuksen aiheesta, tutkimusaineiston käsittelystä ja tutkimuksen tiedollisista tavoitteista (Kuula 2006, 99). Tähän opinnäytetyöhön liittyen en ole ollut yhteydessä Lastenpsykiatrian päiväosaston lapsiin tai heidän vanhempoihinsa, sillä havainnoinnissa en ole käyttänyt varsinaista havainnointilomaketta, vaan havainnot perustuivat henkilökohtaisiin merkintöihin ja ajatuksiin. Havaintojeni tueksi tekemiini asiantuntijahaastatteluihin liittyen kyseisiä haastateltavia olen tiedottanut tutkimuksen aiheesta ja tavoitteista.

Hyvään tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijaa noudattamaan rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta kaikissa tutkimuksen osavaiheissa ja tutkimustulosten esittämisessä. Tämä tarkoittaa sitä, että tekstiä lainatessa on lainaus osoitettava asianmukaisin lähdemerkinnöin. Toisten tutkijoiden saavutukset tulee ottaa huomioon, ja tämä tulee osoittaa tarkoin lähdeviittein tekstissä sekä esittämällä tutkijoiden tulokset oikeassa valossa. (Hirsijärvi ym. 2007, 25- 26; Vilka 2007b, 30- 32.) Tässä opinnäytetyössä olen noudattanut rehellisyyttä jokaisessa työn vaiheessa. Kaikki opinnäytetyön vaiheet olen raportoinut yksityiskohtaisesti ja asetettujen vaatimusten mukaisesti. Muiden tutkijoiden tulokset olen huomionnut merkitsemällä ne tarkasti tekstiviittein sekä lähdeluetteloon. Opinnäytetyössä käyttämäni aiheeseen liittyvät tutkimukset löytyvät tämän raportin lopusta (liite 1).

6.2 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyvistä kysymyksistä löytyy laadullisen tutkimuksen piiristä erilaisia käsityksiä. Tutkimuksen luotettavuus tarkoittaa tulosten tarkkuutta, ja laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen voi sanoa olevan luotettava, kun tutkimuskohde ja tulkittu materiaali ovat yhteensopivia. Viime kädessä tutkimuksessa luotettavuuden kriteeri on kuitenkin tutkijan rehellisyys, sillä arvioinnin kohteena ovat hänen tutkimuksessaan tekemät teot, valinnat ja ratkaisut. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 131; Vilka 2007b, 158, 161.) Tiedonkeruumenetelminä käytin muun muassa haastattelua ja havainnointia. Havainnointi tapahtui osastolla, joka tarjoaa lasten neuropsykiatrista tutkimusta, kuntoutusta ja hoitoa. Havainnoinnista saamaani aineistoa tuki asiantuntijahaastattelut, joissa haastateltavina toimivat käytännön kokemusta, ammattitaitoa ja tietoa omaavat kolme kyseisen osaston hoitajaa.

Tutkimuksessa tehtäviä valintoja ohjaa ja suuntaa tutkimusaihetta käsittelevään kirjallisuuteen perehtyminen. Se tutustuttaa tutkijan ilmiöön, selventää käsitteitä ja teoriaa sekä ohjaa menetelmävalintoihin. (Hirsijärvi ym. 2007, 105- 106.) Tämän opinnäytetyöprosessin aloitin kirjallisuuskatsauksesta autismikirjoon. Käsitteiden ymmärtäminen helpotti työn aloittamista, ja teki aiheen tutummaksi.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa triangulaation, eli tutkimusmenetelmien yhteiskäytön avulla (Tuomi & Sarajärvi 2002, 140). Tässä opinnäytetyönä toteutetussa opaskansiossa käytin useita eri tiedonkeruumenetelmiä, mikä lisää tutkimuksen aineiston monipuolisuuden lisäksi myös tulosten luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuuteen liittyen puhutaan usein tutkimusprosessin julkisuudesta. Tutkijan tulee raportoida tekemänsä yksityiskohtaisesti, ja tiedonantajien tulee voida arvioida tulosten sekä johtopäätösten osuvuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 139.) Toimitin opaskansion osastolle arvioitavaksi toteutusvaiheessa, ja näin ollen henkilökunnalla oli mahdollisuus antaa sekä palautetta, että kehitysehdotuksia ennen lopullisen työn palautusta.

Uuteen tietoon on usein kumuloituneena aiempi tieto, ja monilla tiedonaloilla tutkimustieto muuttuu nopeasti. Tutkijan tulisikin pyrkiä käyttämään tuoreita lähteitä. (Hirsijärvi ym. 2007, 109.) Lähdekirjallisuuden tähän opinnäytetyöhön olen valinnut niiden tuoreuden perusteella. Lisäksi lähteenä käytettyjen teosten tekijät ovat alallaan yleisesti tunnettuja, mikä Hirsijärven ym. mukaan (2007, 109) myös osaltaan lisää lähteiden luotettavuutta.

6.3 Kehittämisehdotuksia

Tutkijalla on oltava riittävästi aikaa tehdä tutkimuksensa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 139). Tiedonkeruumenetelmistä havainnoinnin ja haastattelun toteutin mielenterveyshoitotyön valinnaisten ammattiopintojen ohjatun harjoittelujakson aikana. Harjoittelujakso oli kuuden viikon mittainen, ja näin ollen havainnoinnit oli suoritettava tämän rajallisen ajan sisällä. Havainnointi pidemmältä aikaväliltä olisi mahdollisesti tehnyt aineistosta monipuolisemman. Asiantuntijahaastatteluissa haastateltavina toimi kolme Tampereen yliopistollisen sairaalan Lastenpsykiatrian päiväosastolla työskentelevää sairaanhoitajaa. Useamman asiantuntijan haastatteleminen olisi tuonut erilaisia näkökulmia ja vinkkejä vanhemmille suunnattuun opaskansioon.

Autismin tuomat muutokset perheelle ovat moninaisia, ja näin ollen lapsen autismi on huomioitava lähes kaikissa arjenasioissa (Iivari 2001, 33). Olisi mahdotonta ottaa huomioon kaikki autismitieteen arkeen tuomat haasteet yhdessä opaskansiossa, joten on tarkoituksenmukaista, että tässä opinnäytetyönä toteutetussa opaskansiossa käsiteltiin vain kolmea teemaa. Autismitieteen diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille suunnatuille oppaille on tarvetta. Ei voida olettaa vanhempien oma-aloitteisesti ilman ammatti-ihmisten tukea osaavan perehtyä autismitieteen tutkimukseen (Kerola ym. 2001, 168). Kehittämissuunnitelmana mielestäni olisi tarpeellista toteuttaa jatkossa samantyyppinen opaskansio eri teemoja käsitellen.

LÄHTEET

Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä – Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Suom. Tuomi, M. Jyväskylä: Haukkarannan koulu.

Autism Speaks. 2009. About autism. Luettu 21.2.2009.
http://www.autismspeaks.org.uk/autism_spectrum_disorders.html.

Autismi- ja Aspergerliitto. 2006. Annu – Pakko nauraa. Autismi ensitieto DVD.

Autismi- ja Aspergerliitto. 2008a. Autismin kirjo. Luettu 27.3.2008.
<http://www.autismiliitto.fi/index.phtml?s=33>.

Autismi- ja Aspergerliitto. 2008b. Autismin kirjon oppilas koulussa. Opaslehtinen.

Autismisäätiö. 2008. Autismin kirjo. Luettu 10.9.2008.
<http://www.autismisaatio.fi/?s1=6&s2=>.

Delacato, C. H. 1995. Muukalainen keskuudessamme autistinen lapsi. Suom. Ripatti, K., alkuperäinen teos 1974. Helsinki: Hakapaino Oy.

Edelman, E. 1996. Natural healing for schizophrenia and other common mental disorders. First printing. Eugene Oregon: Borage Books.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suom. Kulomäki, T., alkuperäinen teos 1994. 3. painos. Helsinki: Hakapaino Oy.

Hirsijärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Iivari, M. 2001. Autististen lasten perheiden selviytyminen. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Pro gradu- tutkielma.

Ikonen, O. 1998. Autismi: Teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY- Kirjapainoyksikkö.

Ikonen, O. 1990. Millainen on autistinen lapsi? : Ohjeita opettajille ja kasvattajille, joilla on opetusryhmässään autistisesti käyttäytyvä lapsi. Jyväskylä: Kehitysvammaliitto Ry.

Jahnukainen, M. (toim.) 2002. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Lastensuojelun keskusliitto. 11. täydennetty painos. Juva: WS Bookwell Oy.

Kerola, K. 2001. Struktuuria opetukseen – Selkeys ja rakenteet oppimisen edistäjänä. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kerola, K. & Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Juva: WS Bookwell Oy.

- Kielinen, M. Asperger- lapsen erilaisuuden huomioiminen koulussa. Tulostettu 31.10.2008. <http://www.student.oulu.fi/~kielinen/Aspergerkoulu.html>.
- Kojima, E. 1998. Vammaisten lasten perheiden kokemuksia lapsensa kotikuntoutuksesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu- tutkielma.
- Kotilainen, L. 1998. Hyvä lehtijuttu – Kirjoittajan opas. 8. painos. Siilinjärvi: Pouta-Print Oy.
- Kujanpää, S. 17.10.2008. Luento. Kuinka tukea vammaisen lapsen vanhempia?. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri: Tampereen yliopistollinen sairaala.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lillqvist, O. & Pilhjerta, A. 2003. Vinkkejä AD/HD- lapsen vanhemmille. Helsinki: Paino Tyylipaino Oy.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2008. Tukea vanhemmille. Luettu 25.9.2008. <http://vanhemmat.mll.fi/index.php?dir=>
- Moilanen, I. & Räsänen, E. & Tamminen, T. & Almqvist, F. & Piha, J. & Kumpulainen, K. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Parker, R.C. 1998. Hyvältä näyttää. Suom. Antinluoma, E-M., alkuperäinen teos 1993. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Sandberg, S. & Santanen, S. & Jansson, A. & Lauhaluoma, H. 2002. Perhekoulun käsikirja – Käytännön opas vanhemmille. 2. painos. Vantaa: Dark Oy.
- Schopp, L. & Kiiskinen, T. 2008. Erityislapsen tuomat haasteet ja niihin vastaaminen arjessa. Luentomateriaali. Tampere
- Sillanpää, M. & Herrgård, E. & Iivanainen, M. & Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Torkkola, S. & Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi – Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-paino Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1- 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vilkka, H. 2007a. Tutki ja havainnoi. 2. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vilkka, H. 2007b. Tutki ja kehitä. 1.-2. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Zander, E. 2004. Johdatus autismiin. Suom. Elberkennou, J., alkuperäinen teos 2004.
Tulostettu 27.3.2008.
http://www.autismforum.se/gn/export/download/af_oversattningar/Introduktion_om_autism_finska.pdf.

LIITTEET

TAULUKKO 1. Aiheeseen liittyvät tutkimukset

LIITE 1

Sukunimi (vuosi) Työn nimi Työn laatu	Työn tarkoitus, tehtävät/ongelmat, tavoite	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Iivari (2001) Autististen lasten perheiden selviytyminen. Pro gradu - tutkielma	Kuvailla autististen lasten perheiden selviytymistä vanhempien näkökulmasta.	Laadullinen tutkimus. Haastateltavina Kolpeneen palvelukeskukseen autismijaksolle tulevien lasten vanhemmat, joiden lapsella autismidiagnoosi ainakin yhtenä diagnoosina. (N=7) Teemahaastattelu Laadullinen sisällön analyysi	Tutkimustulosten perusteella autistinen lapsi perheessä aiheutti selviytymisvaikeuksia. Selviytymisvaatimuksia ylläpitivät sekä perheestä että ulkopuolisista aiheutuvat tekijät. Per- heen selviytymistä tukevat selviytymiskeinot olivat kognitiivisia ja toiminnallisia yrityksiä hallita autismin mukanaan tuomia muutoksia elämässä. Vanhempien arviot perheen selviytymisestä muodostuivat päivittäisestä elämästä ja autistisen lapsen selviytymisestä sekä
Kojima (1998) Vammaisten lasten perheiden kokemuksia lapsensa kotikuntoutuksesta. Pro gradu- tutkielma	Kuvata perheiden kertomana, miksi perheet ovat aloittaneet vammaisesta lapsensa kotikuntoutuksen ja millaisia kokemuksia heillä on kotikuntoutuksesta	Laadullinen perhetutkimus, joka perustunut fenomenologiseen lähestymistapaan. Dialogi Osallistujina vammaisesta lapsen kotikuntoutusohje lmaa tekevät per- heet. (N=6) Laadullisen tutkimuksen analyysi.	Ala- tutkimuksessa päätyvästä kokemuksia apuvälineistä. muodostunut kolme pääkohtaa, jotka olivat kotikuntoutuksen ja asiantuntijoiden välinen suhde, sitoutuminen kotikuntoutukseen ja lapsen kehittyminen. Kotikuntoutuksen aloittaminen oli merkinnyt muutosta perheiden elämässä, mutta lapsen kehittyminen oli vahvistanut sitä, että perheiden päätös oli ollut oikea.